

Réflexions sur la prise en charge des femmes originaires de l'Afrique de l'Ouest en cancérologie

Laurent Zelek,
chef de service
d'oncologie médicale,
centre hospitalier
universitaire (CHU)
Avicenne, Assistance publique –
Hôpitaux de Paris (AP-HP),
professeur de cancérologie,
université Paris 13 Nord,
coordinateur régional,
diplôme d'études supérieures
en thérapie du cancer, Bobigny,
Seine-Saint-Denis,
Carolyn Sargent,
professeur d'anthropologie
médicale, Washington
University, St. Louis, États-Unis,
chercheuse associée Institut
de recherche interdisciplinaire
sur les enjeux sociaux (Iris),
école des hautes études
en sciences sociales (EHESS),
université Sorbonne Paris Nord,
Institut national de la santé
et de la recherche médicale
(Inserm), Centre national de la
recherche scientifique (CNRS).

culture et la même éducation, *a fortiori* lorsque s'ajoute la barrière de la langue ? La prise en charge des patientes originaires d'Afrique de l'Ouest dans deux services de cancérologie en proche banlieue parisienne illustre de façon emblématique les difficultés rencontrées.

Timidité, manque de vocabulaire, manque de disponibilité du personnel soignant : premiers écueils

Dans le cadre de l'étude qualitative que nous avons menée, dans l'échantillon des 34 patientes avec lesquelles nous sommes entretenus

Les professionnels de santé qui travaillent en contact avec des malades d'origine étrangère sont souvent en butte à des questions multiples. C'est en particulier le cas lorsqu'il s'agit de pathologies devenues chroniques comme le cancer, la chronicité supposant une capacité à s'approprier la thérapeutique et à maîtriser certaines notions. Ces objectifs sont-ils atteignables par des patients n'ayant pas la même

à Avicenne et à Delafontaine, il convient d'abord de souligner que la plupart des patientes n'ont pas posé de questions aux médecins. Plusieurs d'entre elles sont timides et n'ont pas envie d'initier la conversation avec un médecin, le niveau d'éducation influant sur ce facteur. Et plusieurs ont déclaré que les infirmières en hôpital de jour effectuent un travail technique, ce qui leur laisse peu d'occasions de dialoguer. Il est donc rare de pouvoir leur poser une question sur l'évolution de la maladie. Les infirmières d'annonce (du diagnostic posé de cancer) sont plus disponibles et considérées comme « gentilles », mais après le premier rendez-vous pour discuter de l'annonce, ces infirmières sont souvent trop occupées pour qu'on leur pose des questions. En dehors de la timidité, il y a aussi le problème du manque de vocabulaire : des femmes qui parlent couramment le français quotidien n'ont pas forcément la capacité de comprendre les notions d'hormones, de métastases, ou de biomarqueur. Ceci étant, cette situation semble récemment évoluer : certaines de ces patientes qui ont plusieurs consultations avec un cancérologue commencent à nous interroger sur certaines analyses, ou sur l'intérêt des biomarqueurs.

Cancer : une maladie « anormale »

Il faut noter une différence bien établie en Afrique de l'Ouest entre les maladies connues ou « normales » et les autres. Lorsqu'on parle avec elles, nombre de femmes sont capables d'énumérer des maladies

qui font partie de leur quotidien, comme le paludisme ou la diarrhée, alors que le cancer demeure une énigme. Cela n'est pas très surprenant si l'on considère que les concepts biologiques qui sous-tendent la cancérologie moderne n'ont pris forme que relativement récemment, à partir des années 1950. Le cancer fait indiscutablement partie des maladies « anormales » au regard des représentations de ces populations. Maladie anormale parce qu'elle se distingue par sa gravité, par son caractère atypique ou enfin par la répétition chez un même individu ou dans son entourage.

Le vécu du cancer du sein dépend de la société d'origine, de la durée de résidence en France et du niveau d'éducation. Les femmes qui ont grandi en zone rurale n'ont pas une notion claire du cancer bien que certaines connaissent le terme en français. Par exemple, en posant la question « *qu'est-ce que c'est que le cancer ?* » à 90 membres des associations migrantes à Paris, on nous a parlé d'abord du cancer du sein, plus rarement du cancer du col de l'utérus, et très peu du cancer de la prostate.

Dans de nombreuses cultures la notion même de cancer est inexistante, et il en est de même pour certains organes internes. Comment est-il donc possible de permettre à la patiente de comprendre le diagnostic de cancer dont on l'informe ? De même les liens entre grossesse, antécédents gynécologiques et cancer sont impossibles à comprendre si l'on n'a pas la notion d'hormones.

Comment alors expliquer à une jeune femme qui est atteinte d'un cancer du sein métastatique



© Thomas Böhl

– et qui est placée sous hormonothérapie – qu’il lui est impossible de tomber enceinte ? Il faut, difficulté supplémentaire, surtout éviter d’expliquer que le traitement empêche la grossesse. En effet, comment peut-on imaginer qu’un traitement qui est censé être là pour soigner détruit la féminité et réduise à néant toute possibilité de procréation ?

Les mots pour le dire

Il n’est finalement pas étonnant que nombre d’interprètes nous confient ne pas traduire de façon littérale les paroles du médecin. Une raison essentielle et évidente est que cela s’avère techniquement difficile. Cependant, lorsque l’on poursuit la discussion, revient aussi la notion

que « les mots sont puissants ». Ainsi, nommer une chose la rend possible voire la matérialise.

Là encore la périphrase est de mise : on parlera de maladie de Dieu. D’ailleurs qui sont les médecins pour décider du nombre de nos jours ? Seul Dieu le connaît... On peut citer le cas d’une femme d’origine malienne qui n’a littéralement pas pu entendre la parole des médecins qui lui annonçaient le décès à venir d’un proche (comment peuvent-ils connaître l’avenir, eux qui ne sont que des hommes ?) et qui fut particulièrement surprise et choquée lorsque l’inéluctable survint, alors que cela lui avait pourtant été dûment annoncé.

La désignation du cancer du sein existe cependant d’une certaine façon dans les langues importantes de

la région (wolof, soninké, bambara, malinké, pulaar) : toutes les femmes auxquelles on a posé la question nous ont confirmé l’existence d’un champ lexical pour cette maladie, principalement lié au concept de la sorcellerie où la maladie est envoyée par autrui. Une expression, par exemple, « *ka bon* », veut dire « jeter un sort ». Ainsi la question de l’origine revient à savoir QUI a envoyé cette maladie, esprit ou personne. La motivation habituelle est la jalousie, à cette dernière correspond aussi souvent un sentiment de culpabilité de la personne malade qui se perçoit comme une victime (la culpabilité est aussi rapportée par certains patients qui, ne pouvant plus travailler du fait de leurs traitements, se trouvent dans l’incapacité d’adresser des subsides dans leur pays d’origine).

L'ESSENTIEL

▣ **Une anthropologue et un médecin ont mené une enquête dans deux hôpitaux publics français, Avicenne et Delafontaine, – sous forme d'entretiens – auprès de 34 femmes originaires d'Afrique de l'Ouest souffrant d'un cancer et prises en charge dans ces structures. Ils analysent les difficultés à surmonter pour assurer la prise en charge la plus adaptée possible, et réduire ainsi la « perte de chance » de ces patientes face à la maladie. C'est aux professionnels de rendre les connaissances plus accessibles pour ces femmes.**

Difficultés du dépistage

Le recours au dépistage reste source d'inquiétude : il y a encore quelques années beaucoup de femmes refusaient de participer au dépistage organisé de peur que la mammographie « fasse venir le cancer du sein ». Cette attitude semble désormais en recul du fait du travail de nombreuses associations. Dans notre expérience, le niveau de participation au dépistage organisé du cancer du sein est comparable à celui des autres territoires alors que le dépistage individuel est moins fréquent. Nous ne disposons pas de statistiques ethniques sur ce point. Les tumeurs des femmes jeunes échappent au faisceau du dépistage, mais là aussi, nous constatons une évolution au cours des dernières années : les tumeurs avancées en raison d'un retard de diagnostic important ne s'observent plus – et de façon anecdotique – que chez des patientes en situation de grande précarité (elles s'observent par contre encore régulièrement chez des femmes âgées souvent isolées socialement).

Une maladie qui échappe à l'entendement

Le cancer fait partie des maladies qui semblent dans ces cultures échapper à l'entendement humain.

Il ne s'agit même pas d'en expliquer l'origine mais d'en comprendre la nature. Le problème a plusieurs facettes. Les symptômes varient selon l'organe : comment imaginer que le cancer, qui est en quelque sorte une entité, puisse donner lieu à une toux ou à des douleurs abdominales suivant l'organe atteint ? Comment expliquer le phénomène des métastases : la même maladie peut toucher différents organes sans que sa nature profonde change ? L'idée que le cancer peut « voyager » dans le corps n'est pas répandue dans la population migrante de l'Afrique de l'Ouest. Cela rend très compliquée l'explication d'une chimiothérapie post-opératoire destinée à éviter les rechutes ultérieures alors que la tumeur a été intégralement retirée. Comment enfin, parler de maladie pour désigner des phénomènes qui peuvent n'avoir aucune traduction clinique et qui ne sont rendus visibles que par le truchement de l'imagerie médicale ? Dans les régions rurales de l'Afrique de l'Ouest les mammographes sont rares. On représente donc le cancer du sein comme une maladie invisible, qui évolue à l'intérieur du corps et sort sur la peau à une étape plus avancée de la maladie. En revanche en France, la mammographie est bien présentée comme un acte de prévention ouvrant la possibilité de trouver un cancer invisible. Ainsi certaines femmes sont gênées par l'idée que cette maladie, cancer du sein, puisse être soit invisible soit visible, selon l'expérience locale. Par ailleurs, les médecins et les infirmières d'annonce s'efforcent d'expliquer les origines des cancers, la possibilité d'une histoire familiale, mais peu de femmes sont prêtes à dire au cancérologue qu'en vérité c'est une « maladie envoyée ».

La perception du cancer varie selon les cultures

La perception du cancer en tant que maladie n'appartenant pas à l'univers des hommes pose la question de la relation avec l'invisible et le spirituel, et donc du recours à des thérapeutiques dites alternatives.

L'histoire de Ramata illustre le caractère incompréhensible et surnaturel du cancer du sein. Cette

jeune patiente âgée d'une trentaine d'années et mère de jeunes enfants fut diagnostiquée avec un cancer du sein localement avancé et confiée à notre service d'oncologie. Elle reçut sans grand résultat plus de deux ans de traitements, qu'elle endura patiemment et avec une observance rigoureuse lorsqu'il s'agissait de traitements oraux. À l'issue d'un nouvel échec thérapeutique, elle décida avec son mari de retourner au Mali pour recourir aux médecines traditionnelles, se confiant à nous en ces termes : « *le professeur a tout essayé, il l'a bien soignée mais la maladie a résisté, c'est donc qu'il faut traiter avec des moyens différents* ». On soulignera qu'il n'y a ici pas de remise en cause de la cancérologie occidentale, simplement, l'échec thérapeutique fait basculer cette tumeur parmi les pathologies surnaturelles.

Il existe en Afrique de l'Ouest quelques pratiques complémentaires avec des rituels magiques faisant par exemple appel à des plantes qui représentent l'essentiel de la pharmacopée, souvent mélangées à l'alimentation. Le jeûne, contrairement à une tendance récente dans les pays occidentaux, reste peu pratiqué. On considère généralement de façon pragmatique qu'il faut manger pour rester fort. Les pratiques d'ordre purement spirituel sont très variables selon les pays et les communautés. Le recours aux marabouts est souvent perçu comme contraire aux prescriptions du Coran. Dans tous les cas, il faut souligner que la défiance par rapport à la médecine occidentale reste rare. Les médecines traditionnelles sont plutôt perçues en complément de cette dernière ou ne prennent sa place qu'en dernière éventualité lorsqu'elle s'avère impuissante.

C'est aux professionnels de rendre les connaissances plus accessibles

Notre expérience chez les femmes originaires d'Afrique de l'Ouest est riche d'enseignements. Le cancer est une maladie complexe, et les concepts que nous utilisons pour le décrire ont été forgés pour l'essentiel au cours des dernières décennies. Comprendre

la cancérogénèse ou la thérapeutique suppose quelques connaissances qui ne sont acquises, même à un niveau élémentaire, que par une minorité de femmes. Il nous incombe de les rendre plus accessibles, ce qui est facilité depuis la généralisation du dispositif d'annonce. Quelle que soit l'origine ethnique ou le milieu culturel, la personne confrontée à la maladie s'efforce de répondre aux mêmes interrogations : comment est-ce arrivé ? Ce mal a-t-il une origine ? Pourquoi cette injustice m'affecte-t-elle ? Le type de réponse varie en fonction du contexte ethnique et culturel. Il semble d'autant plus crucial pour les patients de combler ce vide que la médecine telle que nous la pratiquons n'a pas pour objectif d'apporter une réponse à ces questions. ■

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Publications de Carolyn Sargent :

- Sargent C., Zelek L., Festa A. Precarity, chronic illness, and borders of care confronting immigrants in Paris, France. In Larchanche S., El-Shaarawi N. *Migration and Health: Challenging the Borders of Belonging, Care, and Policy*. Oxford, New York : Eds. Berghahn Press, 2021.
- Sargent C., Kotobi L. Cancer among low-income populations in France: intractable inequalities. In Manderson L., Spagnoletti B., Bennett L. (éds.) *Cancer and the Politics of Care*. Londres : University College London Press, 2021.
- Sargent C., Browner C. Reproduction and the State. In Han S., Tomori C. (éds.) *Anthropology and Reproduction*. Routledge, 2021.
- Sargent C. Cancer and precarity: rights and vulnerabilities of West African immigrants in

France. In Armin J., Burke N., Eichenberger L. (éds.) *Structural Vulnerability and Cancer Treatment, Prevention, and Research in Global Health*. Santa Fe : School for Advanced Research, 2018.

- Sargent C., Zelek L. Une maladie pas normale. *Lettres en oncologie*, 2017, vol. 26, n° 9 : p. 429-432.
- Sargent C., Kotobi L. Austerity and its implications for immigrants in France. *Social Science and Medicine*, 2017, vol. 187 : p. 259-267. En ligne : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28495250/>
- Sargent C., Larchanché S. Disease, risk and contagion: French colonial and postcolonial constructions of "African" bodies. *Journal of Bioethical Inquiry*, 2014, vol. 11, n° 4 : p. 455-466. En ligne : <https://link.springer.com/article/10.1007/s11673-014-9578-4?view=classic>

FEMMES ORIGINAIRES DU MALI, DE MAURITANIE ET DU SÉNÉGAL : LES SIGNIFICATIONS DU CANCER DU SEIN ET LES STRATÉGIES DE SOIN MISES EN PLACE

Cette recherche sur les significations du cancer du sein et sur les stratégies de soin mises en place chez les immigrés originaires de la vallée du fleuve Sénégal (Mali, Mauritanie, Sénégal) à Paris – présentée dans l'article ci-avant – a pour objectif de répondre à trois questions centrales : (1) comment les malades, leurs familles, les interprètes et les cliniciens définissent et prennent en charge le cancer de manière collective et progressive ? ; (2) dans quelle mesure les liens sociaux sont redéfinis à travers l'expérience collective de la maladie, et dans quelle mesure l'importance symbolique du sein en matière de normes de genre et de sexualité intervient-elle dans ces reconfigurations ? ; (3) comment le sens de la maladie et les stratégies de soin s'élaborent-ils à l'échelle transnationale par le biais d'échanges par téléphone portable entre ceux qui résident à Paris, et ceux restés au pays ?

Pour explorer ces questions, les chercheurs ont développé un projet sur deux ans, à partir d'un échantillon de 40 femmes atteintes du cancer du sein, de proches, de cliniciens, et d'interprètes. Des visites régulières au domicile des malades évalueront le poids des obligations familiales, des hiérarchies liées au genre, et des considérations morales,

sur la base d'entretiens semi-structurés et d'une variété de méthodes qualitatives. L'observation participante menée au sein d'associations de femmes migrantes permettra aux chercheurs d'identifier les représentations populaires du cancer du sein et des modalités de traitement.

L'objectif de cette recherche est d'améliorer notre compréhension des manières dont la maladie façonne les liens sociaux, mais aussi d'identifier les processus par lesquels le sens donné à cette maladie acquiert une légitimité pour le malade et son entourage, et influence ainsi les décisions de traitement. L'analyse des communications à l'échelle transnationale en ce qu'elles génèrent une prise en charge thérapeutique et des prises de décision par le groupe social élargi produira des méthodes innovantes pour ce type d'ethnographie multi-sites (*global ethnography*).

L'impact plus large de cette recherche repose sur ses implications au niveau des politiques de santé publique et de la pratique clinique. En effet, en explorant les problèmes de communication inévitables lorsque professionnels du soin, patients et familles ne partagent pas la même langue, ni les mêmes représentations de la maladie ou

des réponses thérapeutiques, cette recherche identifiera des domaines d'intervention afin d'éviter les ruptures de soins qui sont les conséquences graves de ces problèmes.

Le réseau des chercheurs avec des cliniciens et des représentants officiels de la santé publique facilitera la dissémination des résultats de cette recherche. Il permettra également d'organiser des ateliers de travail, et d'aboutir à des publications dans plusieurs domaines cliniques et universitaires.

Source: La co-production transnationale du sens donné au cancer du sein et des stratégies de soin chez les migrants originaires de la vallée du fleuve Sénégal en France. Fondation nationale des sciences 2014-2019. Investigateur principal: Carolyn Sargent, PhD (Washington University in St. Louis). Co-Investigateurs principaux : Peter Benson, PhD, Stéphanie Larchanché, PhD.